



Voorbij

zwart

wit

**Ethische complexiteit
bij
euthanasie bij dementie**

Prof. Dr. Chris GASTMANS
KU Leuven

INHOUD

- Wat is het **probleem?**
- Hoe wordt euthanasie bij personen met vergevorderde dementie **beleefd?**
- Een **ethische** benadering
- **Operationalisering** via **3 concrete suggesties**
- **Besluit** met **2 aanbevelingen**

WAT IS HET PROBLEEM?

- Praktische problemen
- Juridische en ethische problemen

PRAKTISCHE PROBLEMEN

- **Overlijden vaak actief uitgesteld** (Houttekier et al. 2014, Penders et al. 2017)
 - 22%: in laatste week behandeld met curatief doel
 - 38%: geen palliatieve zorg in laatste 3 maanden
 - **Nederland 2002: Wet euthanasie bij personen met vergevorderde dementie**
 - 2023: **9.068** euthanasiecasussen; **8** casussen bij vergevorderde dementie (Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, Jaarverslag 2023)
- ➔ **Kloof tussen wettelijke toelaatbaarheid en praktische toepassing**

JURIDISCHE & ETHISCHE PROBLEMEN

- **Funderende principes** van euthanasiewet
 - Vermijden van ondraaglijk lijden
 - Respect voor autonoom verzoek
- **Zorgvuldigheidscriteria** vereisen **wederzijdse communicatie en *shared decision-making*** (de Boer et al. 2010, van Veen et al. 2022, Gomez-Virseda & Gastmans 2022)
 - **Ondraaglijk lijden**
 - Onderschatting van adaptieve capaciteiten (de Boer et al. 2007)
 - Invloed van cognitieve aftakeling op lijdenservaring (Menzel et al. 2013)
 - Palliatieve zorg vaak niet toegepast (Bartlett et al. 2017)
 - 82% GPs: 'ondraaglijk lijden' niet goed vast te stellen (Schuurmans et al. 2021)

JURIDISCHE & ETHISCHE PROBLEMEN

- **Autonoom verzoek**
 - Voorafgaande autonomie van *'then-self'*: stabiele waarden
 - Huidige autonomie van *'now-self'*: actuele beleving
- 25% van Nederlandse casussen (2011-2018) voldoet niet aan zorgvuldigheidscriteria (Mangino et al. 2020)

INHOUD

- Wat is het **probleem**?
- Hoe wordt euthanasie bij personen met vergevorderde dementie **beleefd**?
- Een **ethische** benadering
- **Operationalisering** via **3 concrete suggesties**
- **Besluit** met **2 aanbevelingen**

HOE WORDT EUTHANASIE BIJ PERSONEN MET VERGEVORDERDE DEMENTIE BELEEFD?

- Personen met dementie
- Artsen
- Familie
- Algemeen publiek

PERSONEN MET DEMENTIE

- **Motivatie** om moment van sterven zelf te bepalen
 - Vrees voor (lijden in) latere fasen (Draper et al. 2010, Lemos Dekker 2021)
 - Totale verlieservaring vermijden (van der Geugten et al. 2020, Scheeres-Feitsma et al. 2024)
 - Geen last zijn van anderen (Vanderschaeghe et al. 2017)
- **Geruststelling en controle** (Hertogh et al. 2007, Scheeres-Feitsma et al. 2023, 2024)
- **Adaptatieproces** met copingstrategieën (de Boer et al. 2007, Scheeres-Feitsma et al. 2023, 2024)

ARTSEN

- Weinig Nederlandse artsen hebben euthanasie bij patiënten met voorafgaande wilsverklaring uitgevoerd, of staan ervoor open (Kouwenhoven et al. 2013, Bolt et al. 2015, Schuurmans et al. 2020, Groenewoud et al. 2022)
 - ➔ Euthanasie meestal door *Euthanasie Expertise Centrum*,
wegens 'slecht gevoel bij behandelende arts' (Groenewoud et al. 2022)

ARTSEN

- Zware **emotionele en ethische impact** (de Boer et al. 2011, Schuurmans et al. 2019, Variath et al. 2022, Coers et al. 2023)
 - Moeilijke communicatie
 - (Morele) druk van persoon met dementie en/of familie
 - ‘Ondraaglijk lijden’ moeilijk vast te stellen
 - Wat als patiënt niet meer naar euthanasie vraagt?
 - Wanneer euthanasie uitvoeren?

ARTSEN

- Nood aan **emotionele-morele ondersteuning** (o.a. buddy systeem) (Schuurmans et al. 2020)
- Vraag naar **publieksvoorlichting** (Coers et al. 2023)
 - Dementie is niet gelijk aan ondraaglijk lijden
 - Euthanasie is geen recht
 - Geen *Amazon.com* euthanasie: “*Ordered today, delivered tomorrow*”
 - Aandacht voor natuurlijk stervensproces

FAMILIE

- **Ambivalente houdingen** (Rurup et al. 2006, Bravo et al. 2019, Scheeres-Feitsma 2023, Thompson et al. 2024)
 - 90% pro wetgeving -> hoge tolerantie op **theoretisch** niveau
 - Slechts 14% wil strikte toepassing -> twijfel inzake **concrete** toepassing
 - ‘Ondraaglijk lijden’ moeilijk vast te stellen
 - Geen actueel verzoek

FAMILIE

- Familie wil participeren aan *shared decision-making*, maar voelt zich **oncomfortabel** (Hennings et al. 2010, Scheeres-Feitsma et al. 2023, 2024)
 - Impliciete verwachting dat iedereen akkoord is met euthanasieverzoek
 - Morele druk vanwege persoon met dementie en andere betrokkenen
- ➔ Stress, schuldgevoelens, angst, twijfel
- ➔ Conflicten

ALGEMEEN PUBLIEK

- 60-77%: **tolerante attitude** (Kouwenhoven et al. 2013, 2015, Brinkman-Stoppelenburg et al. 2020)
 - Negatief beeld van dementie (angst en stigma)
 - Euthanasie lijkt enige menswaardige optie

VOORLOPIG BESLUIT

- **Gedeelde ervaring van kwetsbaarheid** (Gomez-Virseda & Gastmans 2022)
 - *Van verschillende betrokkenen (multi-perspective)*
 - Persoon met dementie
 - Familie
 - Artsen
 - Algemeen publiek
 - *In verschillende dimensies (multi-layered)*
 - Fysiek (vb. lijden)
 - Psychisch (vb. stress, angst, twijfel)
 - Relatieveel (vb. schuldgevoelens, wantrouwen)
 - Sociaal (vb. stigma, *being a burden*)
 - Moreel (vb. gewetensbezwaren, morele twijfel)
 - Existentieel (vb. zinverlies)

INHOUD

- Wat is het **probleem**?
- Hoe wordt euthanasie bij personen met vergevorderde dementie **beleefd**?
- Een **ethische** benadering
- **Operationalisering** via **3 concrete suggesties**
- **Besluit** met **2 aanbevelingen**

EEN ETHISCHE BENADERING

- Gedeelde ervaring van kwetsbaarheid en verantwoordelijkheid
- Dementieparadox
- Via interpretatieve dialoog naar goede zorg

GEDEELDE ERVARING VAN KWETSBAARHEID EN VERANTWOORDELIJKHEID

*“Zorg is een **verantwoordelijkheidspraktijk***

*waarin **verschillende betrokkenen***

verantwoordelijkheid jegens elkaar en zichzelf dragen

*in een proces van **reageren op kwetsbaarheid**” (Walker 2003)*

- Gedeelde ervaring van kwetsbaarheid
- Gedeelde ervaring van verantwoordelijkheid

DEMENTIEPARADOX

- Voorafgaande wilsverklaring is **instrument om anderen te informeren** over levenseindewensen
- **MAAR: specificiteit van dementie** creëert problemen (de Boer et al. 2010)
 - Personen met dementie blijven interageren met omgeving



Mogelijkheid van **conflict tussen**
voorafgaande wilsverklaring (*then-self*) en **actuele belevingen** (*now-self*)

DEMENTIEPARADOX

- Voorafgaande wilsverklaring is **instrument om individuele autonomie te respecteren**
- **MAAR: iemand anders** (arts, familie, ...) moet voorafgaande wilsverklaring uitvoeren (Hertogh 2009)



Artsen vinden nagaan of voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek overeenkomt met huidige wensen van persoon met vergevorderde dementie, **zonder hierover te kunnen communiceren**, moeilijk

(de Boer et al. 2011, Schuurmans et al. 2019)

DEMENTIEPARADOX

→ **Paradox:** Voorafgaande wilsverklaring met euthanasieverzoek is bedoeld voor situaties waarin geen communicatie mogelijk is, maar dit gebrek aan communicatie is hoofdreden waarom euthanasieverzoek nauwelijks wordt uitgevoerd (de Boer et al. 2010, Coers et al. 2023, 2024)

*“Het **beëindigen** van het leven van een patient, zelfs als dit volledig legaal is, is voor een arts geen eenvoudig proces. We kunnen aannemen dat het nog moeilijker is wanneer het voor de arts **niet langer mogelijk is om de kwestie op rationele wijze met de patient te bespreken en de wens van de patient expliciet bevestigd te krijgen**, en vooral moeilijk wanneer er **geen bewijs is van actueel lijden anders dan het feit dat de patient dementie heeft.**” (Battin 2007)*

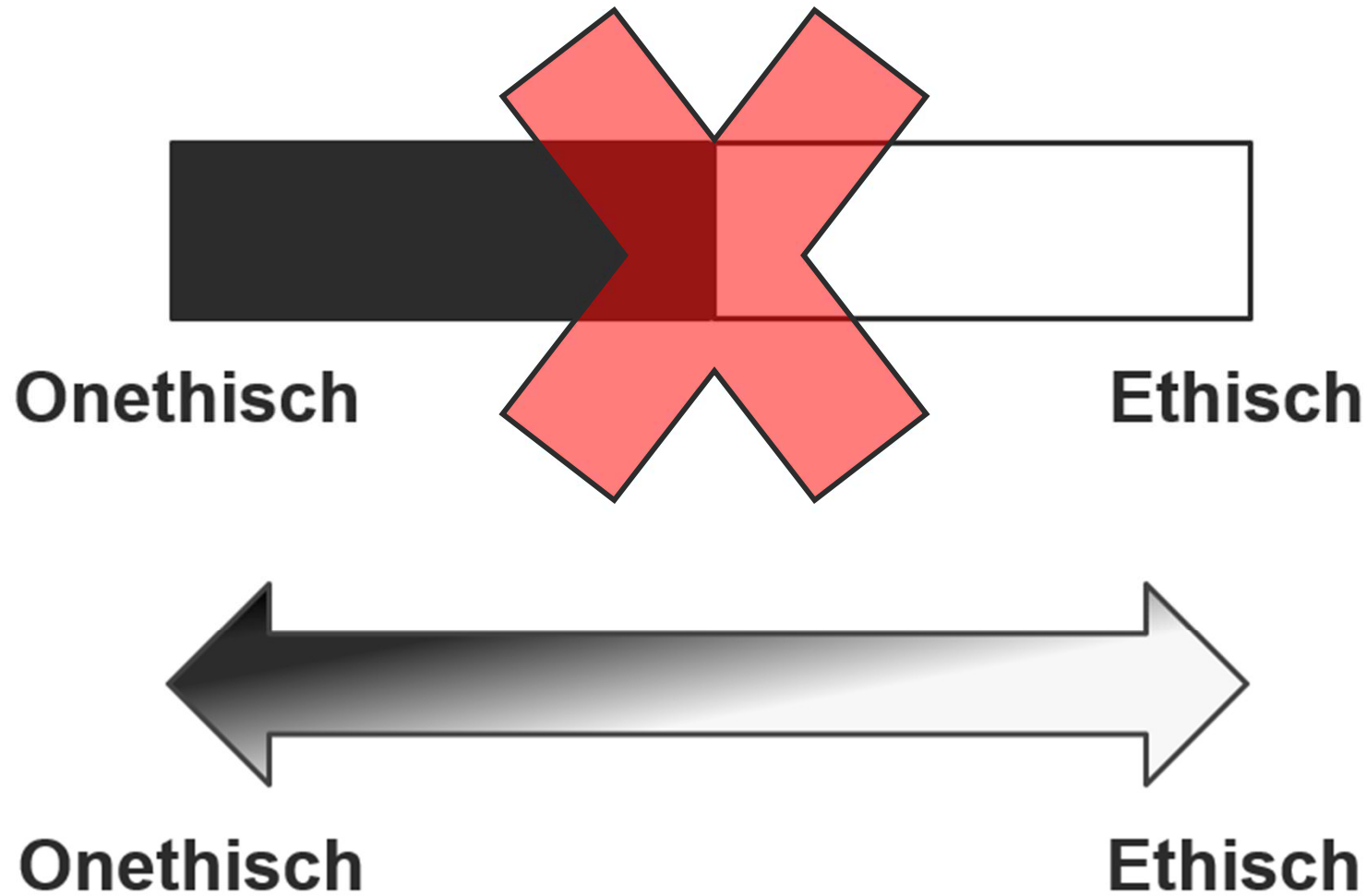
DEMENTIEPARADOX

“Communicatie en interpretatie zijn cruciaal bij het bepalen van de omstandigheden en het exacte moment van het uitvoeren van euthanasie, en dit kan niet worden vastgelegd in of vervangen door een voorafgaande wilsverklaring met een euthanasieverzoek.” (de Boer 2010)

VIA INTERPRETATIEVE DIALOOG NAAR GOEDE ZORG

- Goede zorg moet antwoord bieden op *multi-perspective* en *multi-layered* kwetsbaarheid (Gomez-Virseda & Gastmans 2022)
- Alle betrokkenen moet ‘*verantwoordelijkheid jegens elkaar en zichzelf dragen*’:
 - Via **interpretatieve dialoog**
 - Op zoek gaan naar ‘*meest menselijk mogelijke*’ (P. Ricoeur)
 - In een **specifieke situatie**

VOORLOPIG BESLUIT



INHOUD

- Wat is het **probleem**?
- Hoe wordt euthanasie bij personen met vergevorderde dementie **beleefd**?
- Een **ethische** benadering
- **Operationalisering via 3 concrete suggesties**
- **Besluit met 2 aanbevelingen**

OPERATIONALISERING VIA 3 CONCRETE SUGGESTIES

- Relationele autonomie
- Vroegtijdige zorgplanning
- Palliatieve zorg

RELATIONELE AUTONOMIE

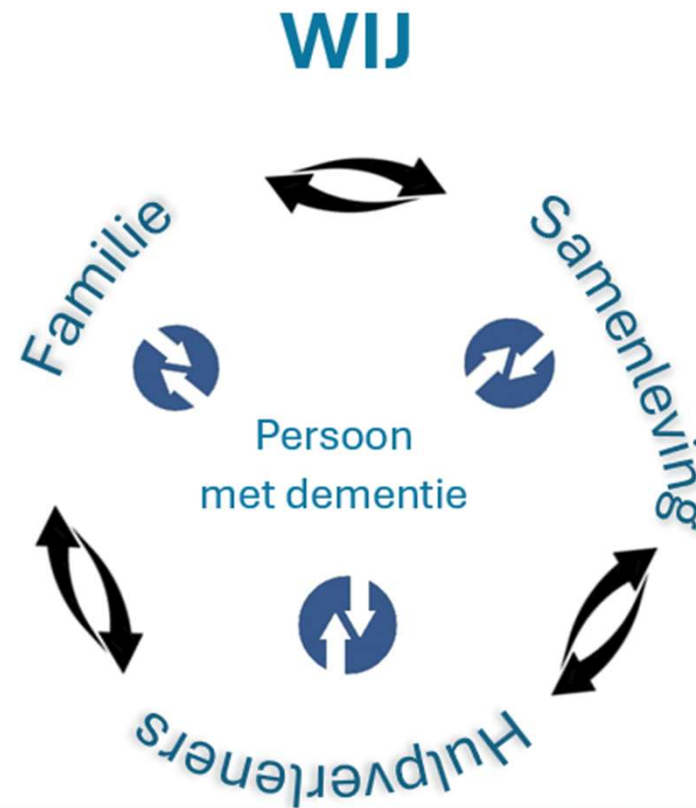


- **Shared decision-making: multi-perspective benadering (Gomez-Virseda & Gastmans 2022)**

- **Persoon met dementie: ‘then self’ en ‘now self’ in relationele context**
- **Familie: participatie aan besluitvorming met gepaste ondersteuning**
- **Hulpverleners: participatie aan besluitvorming met respect voor hun psychische en morele integriteit (o.a. gewetensbezwaren)**

RELATIONELE AUTONOMIE

~~IK (persoon met dementie) = JIJ (arts)~~



VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING



*“Een continu proces van reflectie en dialoog
dat mensen ondersteunt*

om hun persoonlijke waarden, levensdoelen en wensen

met betrekking tot toekomstige zorg

tot uitdrukking te brengen” (Rietjens et al. 2017)

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

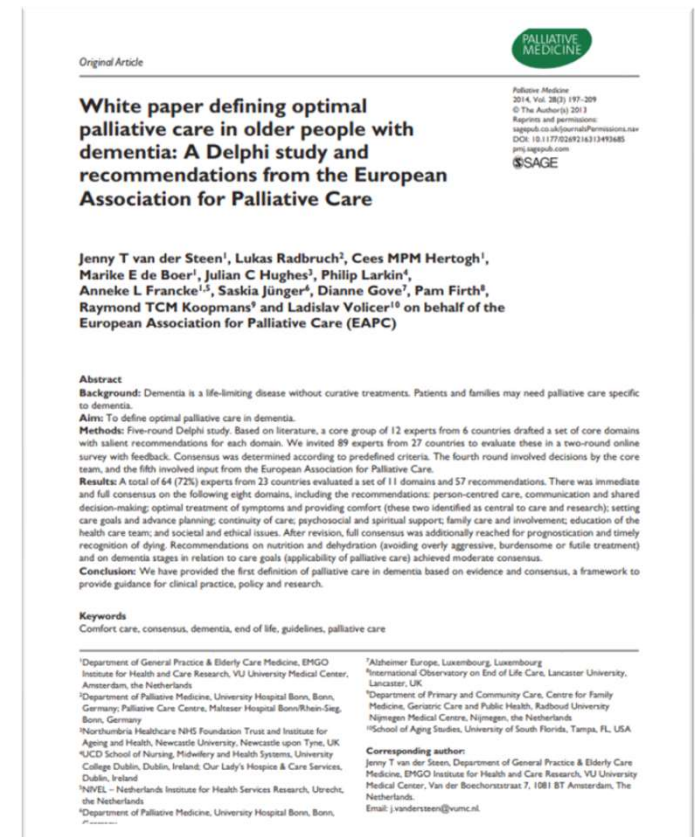
- **Doel:** Antwoorden op *multi-perspective* en *multi-layered* kwetsbaarheid (Gomez-Virseda & Gastmans 2022)
 - **Persoon met dementie:**
 - Vermijden van therapeutische verbetering
 - Bevorderen van comfort
 - Betere toegang tot palliatieve zorg

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

- **Familie:**
 - Verminderen van ambivalente gevoelens
- **Hulpverleners:**
 - Verminderen van psychische en morele stress
 - Verhelderen van gewetensbezwaren

PALLIATIEVE ZORG

- **Holistische basisfilosofie:** *multi-perspective en multi-layered* benadering
 - Antwoorden op kwetsbaarheid van **alle** betrokkenen
 - Antwoorden op **alle** dimensies van kwetsbaarheid



INHOUD

- Wat is het **probleem**?
- Hoe wordt euthanasie bij personen met vergevorderde dementie **beleefd**?
- Een **ethische** benadering
- **Operationalisering** via **3 concrete suggesties**
- **Besluit met 2 aanbevelingen**

VOORZICHTIGHEID

→ **Aanbeveling 1:** Beoefen de deugd van de **voorzichtigheid**, want:

- Geen ondubbelzinnig autonoom en actueel verzoek
- Geen ondubbelzinnige evidentie voor ondraaglijk lijden
- Geen communicatie mogelijk met rechtstreeks betrokkene
- Zware impact op meerdere betrokkenen
- Uiterst ingrijpende en onomkeerbare handeling

TERUGHOUDENDHEID

→ **Aanbeveling 2:** Neem de grootst mogelijke **terughoudendheid** in acht. Dit betekent dat:

“Euthanasie bij een persoon met vergevorderde dementie een bijzondere en weloverwogen handeling is die wordt gesteld in geval van zeer ernstige, objectiveerbare medische redenen die langdurig en op interdisciplinaire basis zijn afgetoetst.

Deze beslissing wordt genomen op basis van een grondige gewetensafweging, met als doel een keuze voor het meest menselijk mogelijke.”

**Dank u voor uw
aandacht**

